

Élet gége nélkül A teljes gégeeltávolításon átesett betegek életminősége

Tóth Lilla

végzett ápoló szakos hallgató, SZTE ETSZK

Magyar Máltai Szeretetszolgálat Egészségügyi Centrum, Budapest

Kulcsszavak: teljes gégeeltávolítás, tracheostoma, életminőség

Bevezetés: Az előrehaladott gégerák sebészi megoldása a teljes gégeeltávolítás, melyet követően a betegek élete jelentős változásokon megy keresztül. A műtétet követően az állandó tracheostoma, a táplálkozási szokások megváltozása, a szaglás elvesztése és főként a beszéd készségének elvesztése jelentős nehézséget jelent.

A vizsgálat célja: A gégeexstirpált betegek életminőségének felmérése és a rehabilitációs lehetőségek értékelése volt.

Módszerek: Leíró jellegű, keresztmetszeti vizsgálatunk során nem valószínűségi, kényelmi mintavétellel szegedi és budapesti rehabilitációs klubokba járó betegeket kérdeztünk meg anonim, önkitöltős kérdőív segítségével. Külföldi összehasonlításként a németországi Mainzban kerestünk fel betegeket. A kérdések témakörei az alapvető emberi szükségleteket, a betegek mindennapi problémáit, a műtétet követően a korábbi életükbe való visszailleszkedésüket és a rehabilitációs klubok elérhetőségét valamint annak hasznosságát érintették. Az eredményeink elemzése MS Excel és a Statistica 9.0 program segítségével történt. Az adatok jellemzésére és vizsgálatára Student t-próba és szignifikancia eljárásokat alkalmaztunk.

Eredmények: A műtétet követően a válaszadók korábbi élete döntően megváltozott, főként a kommunikáció nehézsége miatt a társas kapcsolataik, közösségi életük minősége romlott. A tapasztalatok szerint hazánkban igen kevesen járnak rehabilitációs klubokba, ők azonban a foglalkozásokat hasznosnak tartják. Németországban sokkal népszerűbbek a rehabilitációs klubok, melyekhez a betegek nagyobb hányada csatlakozik, továbbá az ottani foglalkozások sokrétűbbek.

Következtetések: A műtétet követően a betegek életminősége romlott, főként a kommunikáció nehézsége miatt. Magyarországon – ellentétben a külföldiekkel - az operált betegek igen csekély százaléka jár klubokba, ám ők elégedettek a szolgáltatásokkal.

Javaslatok: Az eredményeink alapján betegközpontú ápolást, multidiszciplináris team létrehozását, rehabilitációs programok szervezését, társadalom bevonását javasoljuk.

Bevezetés

Az általános életminőség fogalma a WHO '84-es egészségi definíción túl, magába foglalja még a megfelelő jövedelem, egyéni függetlenség, társas kapcsolatok és az étellel való elégedettség bizonyos szintjeit és elemeit is. A meghatározás változását követő WHO életminőség mérő módszere a „WHO Quality of Life” (WHOQOL) éppen ezért napjainkra egyre inkább alkalmazott mutató a kérdéskör feltárását célzó vizsgálatok területén.

A daganatos megbetegedések és az ebből adódó halálozás súlyos népegészségügyi problémát jelent Magyarországon. A 2004-2006-os felmérésekből kiderül, hogy hazánkban 100 000 lakosból minden 253. fő, Ausztriában minden 173. ember daganatos betegségekben hal meg. Nyugat-Európában ez az

arányszám magasabb. A gége rosszindulatú betegségei Magyarországon az összes daganatos betegségek 2%-át teszik ki. Általában 60 év körüli férfiakat érint a betegség, de napjainkra ez az arányszám akár a 45 vagy annál fiatalabb korosztályt is elérheti. Incidenciája férfiakon tízszer gyakoribb, mint nők esetében.

Amennyiben valakinél rosszindulatú gégedaganatot diagnosztizálnak és mindenképp szükséges a gége teljes eltávolítása, a beteg rendkívül nagy traumán megy át (Ribári, 2002), jelentős életminőségbeli változások következnek be az életében. A betegség ténye, a műtéti beavatkozás és a maradandó elváltozás rendkívüli feszültséget teremtenek még az egyébként kiegyensúlyozott emberben is. Az illető elveszti a hangképzés szervét, ezáltal meg-

szűnik a beszédképzése, kommunikációja rendkívül nehézkessé válik. A szagok, illatok érzékelésének kiesése nagymértékben befolyásolja a betegek táplálkozási szokásait is (Balázs, 2002).

Problémafelvetés

Hazánkban a gégedaganatos betegek támogatásához, életminőségének javításához szükséges feltételek közül számos ok miatt sok feltétel nem teljesül. Kevés azon intézményeknek a száma, ahol az operáció után a betegek életminőségével, pszichikai, fizikai problémáival is foglalkoznának (Kókai, 2000). További gondot jelent az is, hogy Európa nyugati országaival szemben Magyarországon kevés a jól képzett, erre a problémára specializálódott szakember (Brown, 2003; Singer, 2013; Timmermans, 2012). A tapasztalatok azt mutatják, hogy - bár a műtét előtt a páciens és családja megkapja a tájékoztatást arról, hogy a beteg élete mennyiben fog megváltozni - amikor az egyén a műtétet követően visszasikerül a társadalomba, akkor igen gyakran egyedül van, nem áll mögötte senki, aki a nehéz helyzetében támogatná, vagy ami még szomorúbb, ha a családja is elfordul tőle és kirekeszti. Az összetett probléma megoldása ezért túlmutat a közvetlen egészségügyi ellátást nyújtó szakemberek hatókörén. A megfelelő intézmények rehabilitációt hatékonyan támogatni képes szolgáltatásai is szükségesek, melyek nagyban megkönnyíthetnék a betegek további életét (Dobos, 2003; Ilyésné, 2000).

Célkitűzés

Felmérésünk célja a gégeexstirpáción átesett betegek életminőségének és rehabilitációt szolgáló lehetőségeinek felmérése volt, melynek alapján javaslatok fogalmazhatók meg a betegellátás és rehabilitáció gyakorlatának hatékonyabbá tétele érdekében.

Minta és Módszer

Vizsgálatunkban a Rákbetegségi Országos Szövetsége Szegedi Napforduló Szolgálat és a Semmelweis Egyetem Fül–Orr–Gégészeti és Fej–Nyaksebészeti Klinika rehabilitációs klubjába járó gégeexstirpált betegek műtét előtti és utáni életminőségét elemeztük. Külföldi összehasonlításként a németországi Mainz rehabilitációs klubját kerestük fel. A kérdéseink az alapvető emberi szükségleteket a betegek mindennapi problémáit, a műtétet követően a korábbi életükbe való visszailleszkedésüket, a betegek „Quality Of Life”-ot, azaz az életminőséget leginkább meghatározó

tényezőit vizsgálták, így a légzés, a szaglász és a táplálkozás képességét.

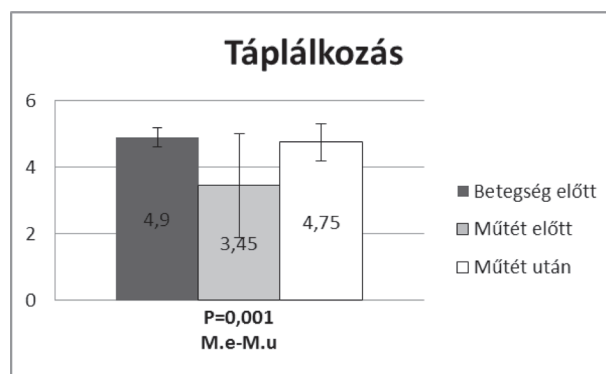
A gége - mint a beszéd szervének - elvesztése miatt a kommunikáció alapvetően változik, ezért felmérésünkben a betegek új hangképzési lehetőségeit is felmértük. A fenti funkciókat három időpillanatban mértük fel: a daganatos megbetegedés előtt, a gégeműtétet közvetlenül megelőzően, illetve legalább egy évvel a beavatkozást követően. A további kérdések a vizsgálatban résztvevők véleményének megismerését célozta meg a posztoperatív rehabilitációs klubok elérhetőségéről és hatásságáról. A vizsgált személyeknek a kérdőívben 1–5-ig terjedő skála segítségével kellett értékelniük a szolgáltatásokat, ahol az 1-es jelentette a legrosszabb, míg az 5-ös a legjobb értéket. Az eredményekből MS Excel és Statistica 9.0 program segítségével átlag, szórás, majd szignifikancia vizsgálatot végeztünk ($p < 0,05$). A kérdőív önkéntes, anonim kitöltését 30 fő: 22 férfi és 8 nő végezte el (Szegeden 6 fő, Budapesten 14 fő, Mainzban 10 fő). A kitöltött kérdőívek mindegyike értékelhetőnek bizonyult.

Eredmények

Összességében elmondhatjuk, hogy a betegek életminősége - az egészséges állapotukhoz képest csökken (5. sz. ábra). Okként a megváltozott testi állapotot - légzési, táplálkozási, önellátási nehezítettség -, illetve a pszichés változásokat, mint pl. szorongás, haláltól való félelem, depresszió említették.

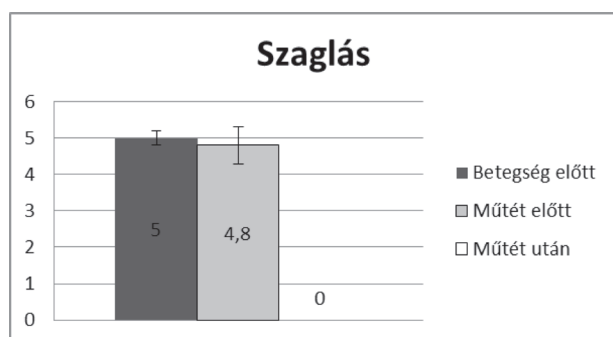
A betegek életminősége romló tendenciát mutat, azonban nem szabad figyelmen kívül hagyni azt a tényt sem, hogy a műtét utáni időszakban a betegek életminőségi mutatói javuláson mentek keresztül.

A posztoperatív rehabilitációval kapcsolatos eredményeinket az 1.–5. sz. ábra mutatja.



1. ábra

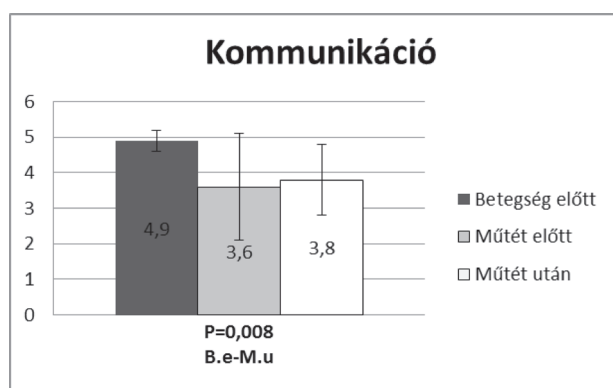
Az 1. sz. ábráról jól olvasható, hogy a kezdő 4,9-es átlagról 4,45-re csökkentek az egyének táplálkozási mutatói a betegségük kialakulásával. Ennek oka elsősorban a daganat növekedéséből adódik, ezáltal csökken a betegek étvágya, elégtelenné válik táplálék bevitelük az étvágytalanság és a térfoglaló folyamatok miatt. A műtétet követően 4,75-re növekszik vissza a táplálkozás minőségi értéke. Ezt az értéket nagyban befolyásolja az, hogy a gége eltávolítás után az egyén milyen gyorsan és ügyesen képes elsajátítani nyelés folyamatát a megváltozott anatómiai viszonyok következtében. Szignifikancia vizsgálat során pozitív értéket kaptunk a pre- és postoperatív állapot felmérése után ($p=0,001$).



2. ábra

A 2. számú ábrán a szaglász értékeit olvashatjuk, melyből egyértelműen kiderül, hogy a műtétet követően – a felső légúti rendszer kiesése miatt – a betegek teljesen elvesztik szaglász képességüket.

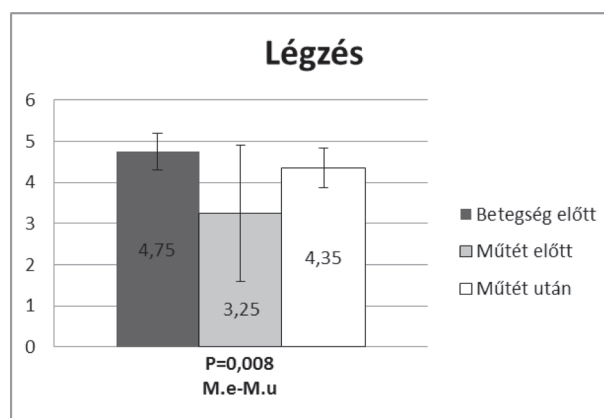
Következőekben a beszéd minőségét vizsgálatuk meg. A megkérdezettek egészséges állapotuk során átlagosan 4,8-nak ítélték meg kommunikációjuk minőségét.



3. ábra

A betegségből adódó fulladás miatt ez a mutató 3,4-re csökken, majd daganat eltávolításával az érték 4,3-ra emelkedik vissza. Látható, hogy a betegek beszéde sosem lesz már tökéletes. Amennyiben műtét után megfelelő rehabilitációban részesülnek, lehetőségük van a hangképzés egyéb formáinak elsajátítására is. A különböző hangképzési technikák elsajátításával a gégeeltávolításon átesett betegek beszédképessége jelentősen javítható. Hasonló átalakuláson megy keresztül a betegek kommunikációja is. A kommunikáció értéke egészséges állapotuk után 3,6-os átlagra esik vissza. Míg a beszédük minőségét az operációt követően 4,3-nak ítélték, addig a kommunikációjukat csupán 3,8-nak. Ennek oka valószínűleg az elégtelen rehabilitáció, beszéd-tanulás, illetve a nem megfelelő kommunikációs csatornák használata.

A vizsgált személyek esetében a beszéd az egészséges állapotuk és műtét utáni időszakban $p=0,008$ -as értéket mutat, amely pozitív eredménynek tekinthető.



4. ábra

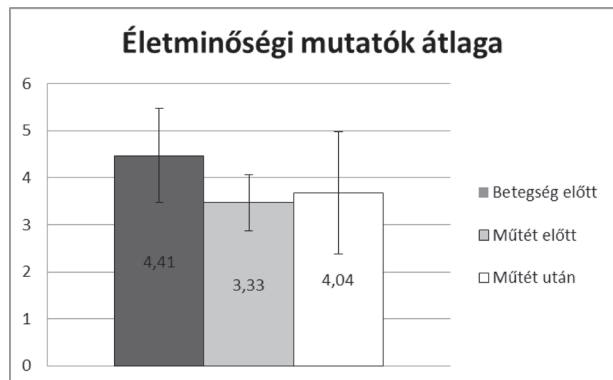
A vizsgált személyek az 1–5-ig terjedő skálán 4,75-nek ítélték meg légzésük minőségét az egészséges életszakaszukból, 3,25-nek közvetlenül a műtét előtti időben, és 4,35-nak az operáció után.

Az ábrán jól látható a betegség légzés minőségét befolyásoló hatása is. A kezdeti csaknem 100%-os légzésfunkciójuk a térszűkítő folyamatok hatására 68%-ra esik vissza, ám a műtétet követően 91%-ra emelkedik.

A fent említett adatokból arra következtethetünk, hogy az operáció javítja a betegek életminőségét, jótékony hatással van a betegeknek. A hiányzó 9% olyan problémákat jelent a páciensek számára, mint a váladékképződés és ezáltal a folyamatos köpet ürítés. A betegek ezeket a gondokat megtanulják kezelni, megtanulnak ezzel együtt élni rehabilitáció során. Légzésük szignifikancia vizsgálata során

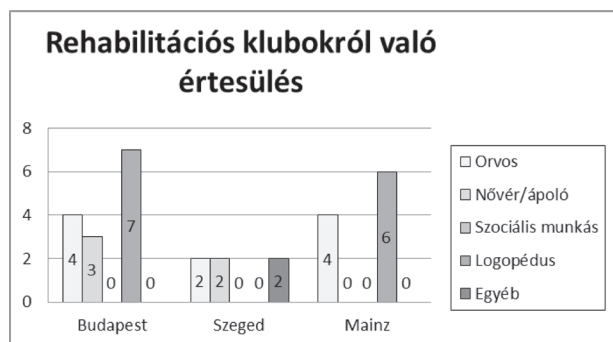
az eredmény pozitív értéket mutatott. Egészséges állapotuk és közvetlenül műtétük előtt $p=0,028$, míg műtét előtti és műtét utáni értékük $p=0,008$.

Végső következtetésünk az, hogy a betegek - egészséges állapotukhoz képest - életminőségi mutatója csökken az operációt megelőző életszakaszban.



5. ábra

Okként a megváltozott testi állapotok: légzési, táplálkozási, önellátási nehezítettség, illetve pszichés változások, mint pl. szorongás, haláltól való félelem, depresszió valószínűsíthető. A felmérés adatainak alapján elmondható, hogy a betegek életminősége romló tendenciát mutat, azonban nem szabad figyelmen kívül hagyni azt a tényt sem, hogy a műtét utáni időszakban életminőségi mutatóik javuláson mennek keresztül.

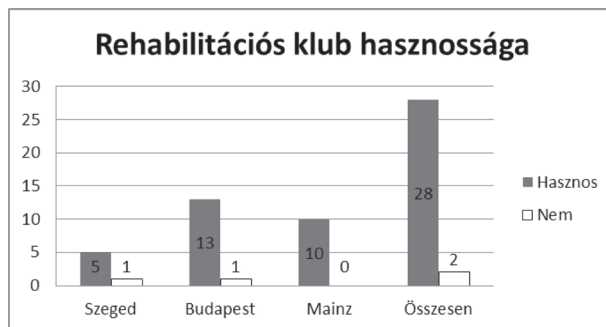


6. ábra

A betegek megítélése szerint az operáltak csak kis százaléka jár rehabilitációs klubba, ők azonban hasznosnak tartják az összejöveteleket.

Klubokról való értesülés vizsgálata során arra a következtetésre jutottunk, hogy a betegek többségét az orvos vagy a logopédus tájékoztatja.

A megkérdezettek több mint 90%-a hasznosnak ítéli meg a csoportfoglalkozásokat, melyet a 7. sz. ábra szemléltet.



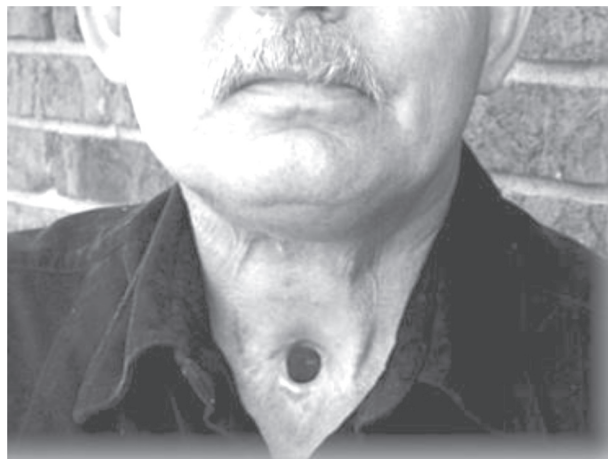
7. ábra:

Felmerül a kérdés, hogy az éves szinten átlagosan 37–43 operált beteg hová tűnik a műtétet követően, miért nem veszik igénybe az elérhető rehabilitációs foglalkozásokat. Ezekre a kérdésekre csak következtetni tudunk a korábbi diagramok adatai alapján. Egyrésztől feltételezhető a tájékoztatás hiánya az egészségügyi személyzet részéről, melynek következtében a betegek ismerethiány miatt nem élnek a támogatás lehetőségével, másrésztől a csoportok elérhetőségének nehézsége is felmerül az inaktivitás okaként.

Megbeszélés:

A csonkoló műtétet követően a betegek élete döntően megváltozik. A Szegedi Tudományegyetem Fül–Orr–Gégészeti és Fej–Nyaksebészeti Klinikán az 2007–2010-es időszakban 37–43 főt operáltak meg éves szinten.

Felmérésünk eredményei alapján arra a következtetésre jutottunk, hogy a társadalom nincs felkészülve a gégeeltávolításon átesett betegek befogadására, továbbá az egészségügyi ellátást nyújtó személyzet sem készült még fel szemléletileg a betegek felkészítésére, a további sorsukat jelentős mértékben meghatározó támogatások igénybe vételére.



1. sz. kép

Gyakran hiányos a gyógyító személyzet tagjai közötti információáramlás, mely sokban segítené a betegek gyógyulásukat, felépülésüket. Az orvosi team munkája során a legjobb belátása szerint operálja, kezeli a betegeket, az ápolók a legjobb tudásukkal a „szakápolási feladatokat” látják el, miközben a beteg társadalomba való visszatérésének támogatása sok esetben elsikkad.

A felkészítéssel, a rehabilitáció fejlesztésével, a klubokhoz való hozzáférés javításával a betegek életminősége javulna. Az általunk felmért egyének esetében jól látható, hogy ők mindent megtesznek felépülésük érdekében: felhagynak káros szenvedélyekkel, igyekeznek javítani életminőségükön, eljárnak rehabilitációs klubokba időt, fáradságot nem kímélve.

Mindenképpen tanulságként vonható le az a következtetés, hogy mindenki számára meg kell adni az esélyt és a lehetőséget arra, hogy az elszenvedett trauma ellenére is ugyanolyan tagja lehessen, vagy maradjon a társadalomnak, mint bármelyikünk.

*„A beszéd maga a civilizáció.
A szó, még az ellentmondó is,
összekapcsolja az embereket.
A szótlanúság elszigetel!”
/ Thomas Mann /*

Irodalomjegyzék:

1. **Ribári, O.** (2002): Fül-orr-gégészeti, fej–nyak sebészet Medicina könyvkiadó, Budapest, 365-376.o.
2. **Balázs, B.** (2002): Gége nélkül hogyan tovább? Print Nyomda, Kecskemét
3. **Dobos, B.** (2003): Ápolás tracheotómiával járó gégeműtétek után. *Nővér Praxis* (6.évf.), 7-8. sz. 47-48.o.
4. **Ilyésné, R. V.** (2000): Adalékok a laryngectomy műtéten átesett betegek ápolásához *Nővér* (13. évf.), 1.sz. 13-16.o.
5. **Kókai, K.** (2000): Orvosi rehabilitáció során végzett ápolás, kívánatos életminőség elérésének esélyei *Nővér* (13. évf.) 1.sz. 28-34.o.
6. **Brown, DH. Hilgers, FJ. Irish, JC. Balm, AJ.** (July 2003): Postlaryngectomy voice rehabilitation: state of the art at the millennium *World J Surg.* 2003 Jul; 27 (7): 824-31.
7. **Singer, S. Danker, H.** (2013): Quality of life before and after total laryngectomy: Results of a multicenter prospective cohort study *Head Neck.* 2013 Jun 1. doi: 10.1002/hed.23305. Epub
8. **Timmermans, AJ. Krap, M.** (2012): Speech rehabilitation following a total laryngectomy *Ned Tijdschr Tandheelkd.* 2012 Jul-Aug;119 (7-8): 357-61.

'Life without a larynx' – The Quality of life of laryngectomized patients

Lilla Tóth

Hungarian Maltese Charity Service

Key words: total laryngectomy, tracheostoma, quality of life

Introduction: The surgical treatment of advanced laryngeal cancer is total laryngectomy. This radical operation cause severe deterioration of patients' quality of life, because of the permanent tracheostoma, nutritional changes and especially the loss of voice.

Aim of the study: to compare the pre- and postoperative life of the patients, and to evaluate the rehabilitation possibilities in Hungary.

Materials and methods: Postlaryngectomy rehabilitation clubs in Szeged and Budapest were visited. 30 laryngectomized members filled self-questionnaires dealing with their normal life functions (e.g. eating, speaking, working). The pre- and postoperative status was compared. Then the availability and efficacy of rehabilitation clubs were assessed. We visited a rehabilitation club in Germany, so German patients could also fill our form. The questionnaires were statistically analysed.

Results and conclusions: A severe deterioration of life could be observed, the poor communication led to loss of work and isolation in many patients. In Hungary much less patients joined to clubs than in Germany, but they found these rehabilitation clubs really useful.
